

PRÉVENIR LE SPINA-BIFIDA

**CENTRE
DE RÉFÉRENCE
RENNES**

Spina-Bifida

LA MALADIE

Le Spina Bifida ou dysraphisme spinal est une anomalie de développement du système nerveux survenant dès la 4^e semaine de la grossesse ; le plus souvent, la fermeture du tube neural et de l'une ou plusieurs vertèbres ne s'effectue pas correctement, provoquant une atteinte irréversible du système nerveux.

Il existe 2 types de lésions

LE SPINA BIFIDA OUVERT (70 % DES DYSRAPHISMES)

Les personnes naissent avec une lésion le plus souvent située au niveau de la colonne lombaire et/ou simultanément au niveau cérébral. Ces lésions entraînent des troubles de la marche, des déformations osseuses, des problèmes urinaires, digestifs ou de sexualité. . .

LES DYSRAPHISMES FERMÉS (SPINA BIFIDA OCCULTA, 30 %)

responsables habituellement d'une atteinte plus limitée.

La cause exacte de cette maladie n'est pas connue. La Bretagne est la région française statistiquement la plus atteinte.

PAVILLON LAENNEC • NIVEAU -1

Hôpital Pontchaillou - 2, rue Henri Le Guilloux - 35033 Rennes cedex 09
email : reference.spina@chu-rennes.fr • Site : www.spinareference.org

LE DÉPISTAGE ?

La réalisation d'une échographie et d'un dosage de l'alphafoetoprotéine dans le sang maternel permettent le plus souvent de dépister cette pathologie.

Si le fœtus est atteint, une interruption médicale de grossesse peut être envisagée.

Exceptionnellement des interventions en cours de grossesse (chirurgie materno-fœtale) peuvent être pratiquées pour limiter l'atteinte neurologique.

En cas de dysraphisme ouvert à la naissance, le neurochirurgien opérera l'enfant très rapidement. Un suivi médical, le plus souvent pluridisciplinaire, sera nécessaire durant toute la vie.



Spina-Bifida

LA PRÉVENTION ?

La vitamine B9 (acide folique), prise au moins 2 mois avant la conception et en début de grossesse, diminue de 40 % à 70 % le risque de malformations de la colonne vertébrale et du système nerveux.

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN DÈS VOTRE DÉSIR DE GROSSESSE !

Adapter un autre traitement médicamenteux en cours (contre l'épilepsie par exemple) peut également diminuer les risques de Spina Bifida.

JE FAIS UN RÊVE POUR UN ENFANT ATTEINT DE SPINA BIFIDA

Paroles de patients

CE DOCUMENT A ÉTÉ RÉALISÉ EN SEPTEMBRE 2015 PAR UN GROUPE DE PATIENTS ATTEINTS DE SPINA BIFIDA

Que la société soit plus inclusive,
qu'elle l'accepte plus facilement.

SOCIÉTÉ

FAMILLE

Que le lien enfant/parents soit préservé.

Que les parents aiment et encouragent
leur enfant tel qu'il est.

Que l'enfant ait sa juste place d'enfant dans la famille.

MÉDECINE

Que les médecins parlent avec des mots simples
(schémas, dessins...)

Que les parents et l'enfant connaissent
et comprennent la pathologie

Que les ressentis de l'enfant soient pris en compte
lors de décisions médicales

Que les familles soient orientées
vers le Centre Spina Bifida

PARENTS

Que des rencontres se fassent
entre parents pour s'entraider.



Qu'il vive pleinement sa vie, son autonomie,
ses échecs, ses réussites.

Qu'il soit un enfant avant tout.

